

EVOLUTION DU GAP THERAPEUTIQUE DE L'EPILEPSIE DANS 6 UNITES DE SOINS PERIPHERIQUES AU TOGO.

Evolution of epilepsy therapeutic gap in 6 Peripheral Care Units in Togo

Balogou Agnon Ayélola Koffi, Grunitzky Eric Kodjo, Aboki Adodo, Assogba Komi, Belo Mofou.

Service de neurologie de Lomé,

Correspondance et tirés à part : Professeur Balogou A.A. Koffi, BP: 30284 Lomé, Togo

e-mail : abalogou@yahoo.fr

RESUME

But. L'objectif de ce travail était de réduire à 50 % le gap thérapeutique de l'épilepsie dans 6 Unités de Soins Périphériques (USP) au Togo.

Méthode. Une étude prospective menée de mai 2006 à juillet 2007 avait concerné 1 USP dans chacune des 6 régions sanitaires du Togo. La stratégie adoptée avait consisté à former le personnel au diagnostic et à la prise en charge de l'épilepsie, à sensibiliser les communautés pour sortir leurs patients et à mettre les médicaments antiépileptiques à disposition.

Résultats. Pendant 15 mois, 816 épileptiques avaient été pris en charge dans ces USP. Le taux d'observance thérapeutique était de 98,33 %. Le gap thérapeutique était passé de plus de 90 % à moins de 50% dans la plupart des USP. En juillet 2007, 757 patients (92,7 %) ne présentaient plus de crise depuis au moins 3 mois sous le phénobarbital. La mortalité a été de 9 %.

Conclusion. Le gap thérapeutique est passé à moins de 50 % mais le projet en a été un échec dans l'USP choisi à Lomé. Il est nécessaire d'expérimenter d'autres stratégies dans les milieux urbains.

Mots clés : Epilepsie, prise en charge communautaire, gap thérapeutique.

SUMMARY

Aim: To reduce, less than, 50 % the therapeutic gap of the epilepsy in six peripheral care units (PCU).

Methods: A prospective study was carried out from May 2006, to July 2007 in 1 PCU selected in each of the 6 sanitary regions of Togo. The strategy we used went through the staff training, sensitization of communities and availability of antiepileptic drugs.

Results : For 15 months, we managed 816 epileptics. The treatment observance rate was 98,33 %. The therapeutic gap varied from 90 % to less than 50 % in the majority of PCU. On July 2007, 757 patients (92,7%) had suppression of seizures for at least 3 months. The mortality rate was 9 %.

Conclusion The therapeutic gap pulled down than 50 % in the rural areas. The project in urban PCU failed. It is important to work about a specific strategy in urban areas.

Key words: Epilepsy, community based management, therapeutic gap.

INTRODUCTION

L'épilepsie est une atteinte cérébrale caractérisée par une prédisposition persistante à la production de crises épileptiques et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cet état (1). Quarante à cinquante millions de personnes dans le monde atteintes de l'épilepsie souffrent en silence et se « cachent, vivent dans l'ombre » à cause des préjugés, la discrimination et la stigmatisation et de l'insuffisance de la prise en charge (2, 3). L'épilepsie pose un véritable problème de santé publique et un défi à relever pour les systèmes de santé dans les pays en voie de développement (4). Le gap thérapeutique concernant l'épilepsie, est l'indicateur qui exprime en pourcentage la différence entre le nombre de patients porteurs d'épilepsie active et le nombre de

patients épileptiques dont les crises sont convenablement traitées dans une population donnée (5). Cet indicateur exprime l'impact des politiques de santé dans la prise en charge des maladies. Dans les pays en voie de développement, 80 % des épileptiques sont privés de soins avec un gap thérapeutique qui varie entre 60 % et 98 % (6). Le nombre estimé d'épileptiques au Togo varie entre 45.000 à 90.000.

L'objectif de notre étude était de réduire de façon durable le gap thérapeutique à 50 % au moins dans les Unités de Soins Périphériques (USP) choisies afin d'étendre ensuite cette expérience à l'ensemble du pays.

METHODOLOGIE

Il s'agissait d'une étude prospective effectuée de mai 2006 à juillet 2007 après

l'expérience concluante de la prise en charge des sujets souffrant d'épilepsie en milieu rurale dans l'USP de Nadoba chez les Tamberma ou Batamariba (6). Au Togo, plusieurs USP, en fonction de leur répartition géographique sont réunies et supervisées par un district sanitaire. Plusieurs districts sanitaires sont sous la tutelle de la région sanitaire puis vient l'administration nationale. Nous avons choisi au hasard 1 USP dans chacune des 6 régions sanitaires du Togo. Il s'agissait de l'USP d'Asrama (région des plateaux), de Glidji (région maritime), de Kaboli (région centrale), de Nadjundi (région des savanes), d'Adakpame (région Lomé commune) et de Nadoba (région de Kara). L'USP de Nadoba avait été reconduit pour préserver ses acquis dans la prise en charge communautaire de l'épilepsie (6).

Notre stratégie avait consisté à former le personnel médical au diagnostic et à la prise en charge de l'épilepsie, à sensibiliser les communautés pour sortir leurs patients et à mettre les médicaments antiépileptiques de première ligne à disposition de ce personnel. La formation s'adressait pour chaque USP à un noyau de 4 personnes : l'infirmier, point focal et chef de poste de l'USP, un membre de l'équipe cadre du district responsable du suivi et de l'évaluation des activités, un point focal régional, un assistant social. A la fin de la formation, l'infirmier chef de poste était capable de diagnostiquer une crise d'épilepsie et de mettre en route un traitement de première ligne. Le membre de l'équipe de district et le point focal régional étaient capables chacun en ce qui le concerne, en plus des tâches de l'infirmier chef de poste d'étendre la stratégie dans le district ou la région, de faire le suivi évaluation dans son aire sanitaire. L'assistant social avait essentiellement pour rôle la sensibilisation de la communauté depuis l'USP jusqu'à la région et l'animation des groupes de soutien dans la communauté. Chaque agent a subi une évaluation avant et après la formation. Un plan de travail avait été mis en place par chaque USP. Des fiches élaborées destinées à recueillir l'identité, le type et la fréquence des crises, le type de traitement et l'évolution de la maladie avaient été mis à disposition. Le matériel didactique et un support audio-visuel portant sur le diagnostic, l'étiologie et la prise en charge thérapeutique avaient servi à la formation

des agents de santé et étaient disponibles (7, 8, 9). Des agents de santé communautaire ont été impliqués dans le dépistage actif, la notification et la dissipation des tabous autour de la maladie après formation par le noyau des 4 personnes précédemment formées.

Dans chacune des 6 USP, la première séance de sensibilisation avait été faite par l'équipe de neurologues de Lomé avec la présence du préfet, des chefs traditionnels et religieux de chaque localité. Les radio rurales, la presse écrite et parfois les télévisions locales avaient été conviées à la diffusion des messages. Des groupes de soutien ou associations locales pour la lutte contre l'épilepsie composés de la population locale et des sujets souffrant de l'épilepsie avaient été créés dans chaque USP. Ils avaient continué la sensibilisation avec l'équipe locale.

Des dotations en phénobarbital étaient faites aux 6 USP au début. La récupération du coût du traitement mensuel fixé à 200 F CFA devrait permettre d'avoir un stock disponible tout le temps. En cas d'effets secondaires invalidants, de contre-indication, de crises rebelles au phénobarbital, la carbamazépine et l'acide valproïque avaient été mis à la disposition des patients.

Un monitoring des activités avec supervision et évaluation avait été conduit tout au long et à la fin du processus par les membres de l'équipe de suivi locale. Un membre de l'équipe cadre de la région appuyé par un neurologue assurait la supervision et l'évaluation des activités tous les 3 mois

Les indicateurs de mise en œuvre et de suivi étaient constitués par les activités de formation, la proportion de sujets formés pour la lutte contre l'épilepsie, la proportion d'épileptiques sous traitement, et l'existence d'une banque de données sur l'épilepsie.

Pour cette étude, les liaisons entre les variables ont été considérées comme statistiquement significatives au seuil de probabilité de 5%.

RESULTATS

Après la session de formation sur le plan national du noyau des 24 personnes et le lancement officiel dans chaque USP pilote, 20 sessions de formations avaient été organisées et concernaient 254 personnels de la santé. Au total 71 réunions de

sensibilisation avaient été faites et regroupaient environ 8910 personnes autour du personnel de la santé. Pendant les 57 séances de sensibilisation par émissions radiophoniques locales, 308 appels avaient été reçus concernant l'épilepsie et 575 000 personnes environ avaient été touchées.

Huit cent seize nouveaux patients souffrant d'épilepsie avaient consulté ; parmi eux on notait 427 patients de sexe masculin (52,32 %) et 389 de sexe féminin (47,68%).

Le sexe ratio (H/F) était de 1,10. Leur répartition par âge et par sexe se trouve dans le tableau 1. L'âge moyen des patients était de 28,31 ans avec des extrêmes de 1 et 72 ans. Dans 807 cas il s'agissait de crises tonico-cloniques et dans 9 cas (1 %) d'absence, petit mal.

Le tableau 2 montre l'évolution du recrutement de ces patients, l'évolution du gap thérapeutique, le nombre de comprimés de phénobarbital distribués et l'observance thérapeutique par USP. Dans 3 % des cas, le phénobarbital avait été inefficace sur les crises et fut remplacé par la carbamazépine ou l'acide valproïque. L'observance du traitement avait été supérieure à 95 % dans toutes les USP. En juillet 2007, 757 patients (92,7 %) ne présentaient plus de crise depuis au moins 3 mois ; 50 avaient eu une réduction notable dans la fréquence des crises. Un (1) patient n'avait constaté aucune réduction. Nous avions noté 8 décès (9,8 ‰) dont 2 par noyade et 6 par état de mal épileptique.

La grossesse et l'accouchement avaient été menés à terme sans incident chez 154 femmes parmi les 308 femmes épileptiques en activité génitale, sous phénobarbital.

DISCUSSION

La stratégie initiée avec succès à Nadoba repose sur la formation du personnel médical et paramédical, ce qui signifie la permanence de la prise en charge des épileptiques (6). Après des séances de formations, le personnel sanitaire des USP avait eu une meilleure appréhension de l'épilepsie. Le personnel était capable de faire le dépistage des cas d'épilepsie et d'utiliser efficacement les manuels de formation. Le personnel formé a été capable de fournir aux patients et à leur famille les explications indispensables à la bonne observance du traitement. Une bonne prise en charge de l'épilepsie passe par l'abandon des préjugés et des idées fausses qu'avait

aussi le personnel sanitaire. Les agents de santé communautaire avaient réussi à repérer les personnes atteintes d'épilepsie. Ainsi, la clarté des explications données sur les connaissances et les buts des traitements ont permis d'éviter des attentes erronées, qui, pourraient se transformer en désarroi. Au bout de 15 mois d'activités, 816 sujets épileptiques ont été dépistés. La stratégie de prise en charge de l'épilepsie à base communautaire avait été aussi adoptée en Inde en 1999. Ce programme, à Bangalore, avait permis de réduire le gap à 70 % (10), à 57 % au Kenya après un an d'activités (11), alors qu'au Togo il a été inférieur à 50 % après 15 mois d'activités. La différence observée est statistiquement significative avec intervalle de confiance à 95 %. Dans ces pays comme au Togo, la diminution des crises était liée de très près à l'approche communautaire. Seul un USP choisi dans la capitale (Adakpamé) avait gardé un gap thérapeutique très élevé 90%. La stratégie utilisée ne serait pas efficace en milieu urbain à cause du changement de logement permanent des habitants passant d'un quartier à un autre en quelques jours pour se rapprocher de leurs lieux de travail ou pour d'autres raisons.

Dans notre étude, les activités de sensibilisation ont favorisé une large diffusion de la lutte contre la stigmatisation et ont touché les différentes communautés des aires sanitaires de démonstration. La sensibilisation avait touché directement 8910 personnes et par les canaux radiophoniques 575 000 personnes.

Nos patients avaient consulté dans 99 % des cas pour des crises tonico-cloniques généralisées et 1 % pour crises d'absence. Pour certains auteurs, les crises généralisées tonico-cloniques varient de 79 à 81 % ; les crises partielles de 18 à 19,6 % (11,12). La non réalisation d'électroencéphalogramme (EEG) dans cette étude communautaire ne permettait pas d'avoir une classification électro-clinique fiable. Le coût de l'EEG, et la disponibilité permanente d'un technicien étaient les facteurs limitants.

La prédominance masculine était retrouvée dans notre étude comme dans la littérature (11,12,13).

L'observance du traitement a été en moyenne de 98.33 %, après 458 jours de suivi. Ce taux a été supérieur à 92% retrouvé au Kenya après 12 mois de traitement ; et à celui de 68 % au Malawi après 18 mois chez 254 épileptiques (14). Des taux d'observance thérapeutique plus faibles de 45 % ; 18 % ; 13,1 % ont été

rapportés dans d'autres études après un suivi de 02 ans et demi (15). Les faibles taux retrouvés semblent être liés à la longue durée du traitement. La chronicité de l'épilepsie, et l'évaluation incertaine de son pronostic contribuent bien souvent au découragement des patients et de leurs familles qui supposent que toute maladie traitée devrait bénéficier d'une guérison immédiate (16). Notre fort taux d'observance thérapeutique était lié à la forte implication de la communauté dans la prise en charge des épileptiques et l'adéquation de la formation du personnel sanitaire dans les différentes USP de démonstration.

La réduction notable des crises voir l'arrêt dans 92.7% des cas par le phénobarbital, médicament peu coûteux et accessible géographiquement montre que cette molécule reste l'antiépileptique de choix dans les campagnes de prise en charge communautaires dans les pays en voie de développement (6, 11, 17). Il est bien supportable et gérable lorsqu'on connaît ces effets secondaires ; 154 jeunes femmes sous cette molécule avaient accouché sans aucun problème.

Le taux de mortalité a été de 9,8 ‰ chez les épileptiques alors qu'il est de 13 ‰ dans la population générale. Un taux de mortalité de 6,3 ‰ parmi les 316 épileptiques mis sous traitement après un suivi de 2 ans avait été observé en Ethiopie (12). Les décès dans notre étude étaient liés à un état de mal épileptique ou à la noyade au tout début du traitement. Ceci appelle à une surveillance étroite des épileptiques pendant les 30 premiers jours du début du traitement.

CONCLUSION

Réduire le gap thérapeutique et atténuer la charge que représente l'épilepsie n'est une tâche aisée. Les attitudes dictées par la culture, les carences de l'infrastructure de santé et l'approvisionnement insuffisant en anticonvulsivants ont été autant d'obstacles à la prise en charge communautaires efficace des épileptiques. Le gap thérapeutique est tombé en dessous de 50% dans les USP de démonstration ce qui a été une réussite en zone rurale mais de nouvelles stratégies spécifiques pour les milieux urbains et semi urbain sont à expérimenter.

REFERENCES

1. Fischer RS., Boas WE, Blum W et al Crises épileptiques et épilepsie : définitions proposées par la ligue internationale contre l'épilepsie et le bureau international pour l'épilepsie. *Epilepsies*, 2005 ; 17 (3) : 129-32

2. O.M.S. Campagne Mondiale contre l'Epilepsie. Faire sortir l'épilepsie de l'ombre en Afrique. Genève : OMS, 2000 : 20 – 35.

3. Balogou AAK, Belo M, Padaro E. et al. Transes et épilepsie en milieu tamberma au Togo. Etudes cliniques, électroencéphalographiques et neuropsychologiques de six cas d'oduéri (« celles qui tombent »). *Epilepsies*, 2008 ; 20(2) : 97-100

4. OMS. L'épilepsie : conséquences sociales et aspects économiques. Genève : OMS, 2001:1 – 166.

5. Meinardi H, Scott RA, Reis R, Sander S. The treatment gap in epilepsy ; The current situation and ways forward. *Epilepsia*, 2001 ; 42 : 136 – 1492.

6. Kale R. Bringing epilepsy out of the shadows. *B M J*, 1997 ; 315 : 2 – 3.

6. Balogou AAK, Grunitzky EK, Belo M, et al. Management of epilepsy patients in Batamariba district, Togo. *Acta Neurol Scand*, 2007; 116: 211-216.

7. Grunitzky E, Balogou AAK. Guide pour le district: "sortir l'épilepsie de l'ombre". Lomé, Ed. PNSM, 2002 : 1 – 14.

8. ILAE/IBE/WHO Global campaign against epilepsy. A manual for Medical and clinical officers in Africa. Genève: WHO, 2002 : 6 – 40.

9. Shorvon SD, Hart YM, Sander WAS, van Andell F. The management of epilepsy in developing countries. An "ICBERG" manual. London : Royal Society of Medicine, 1991: 36 – 50.

10. Gourie-Devi M, Satischandra P, Gururaj G. Report of national workshop on public health aspects of epilepsy for senior health personnel of state health departments in India. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 1999; 2 : 43 – 48.

11. Feksi AT, Kaamugisha J, Gatiti S, Sander JW, Shorvon SD Comprehensive community epilepsy programme; The Nakuru project. *Epilepsy Res*, 1991 ; 8 : 252-9.

12. Tekle-Haimanot R, Forsgren L, Mekonnen A, Gebre-Mariam A, Heijbel J. Clinical and electroencephalographic Characteristics of epilepsy in rural Ethiopia: a community based study. *Epilepsy Res*, 1990 ; 7 : 230 – 9.

13. Farnarier G. Treatment with phenobarbital and monitoring of epileptic patient in rural Mali. *Epilepsy Res*, 1990 ; 8 : 100 – 140.

14. Scott RA, Lhatoo SD, Sander WAS. Le traitement de l'épilepsie dans les pays en développement quelles pistes pour demain ? *Bull World Health Organ*, 2001; 79 :344 – 351.

15. Elechi C. Default and new compliance among adult epileptics in Zaria, Nigeria. The need to restructure continued care. *Tropical and geographical medicine*, 1990 ;4:242 – 245.

16. Humbert A, Jaffré Y, Farnarier G. Etudes anthropologiques de l'épilepsie au Mali II: enquête en milieu hospitalier et en milieu urbain. *Epilepsies*, 2001 ; 13 : 39 – 45.

17. Placentia M, Sander JW, Shorvon SD et al. Antiepileptic drug treatment in a community health care setting in northern Ecuador: a prospective 12 month assessment. *Epilepsy Res*, 1993 ;14 : 237-244.

Tableau 1 : Répartition des patients souffrant d'épilepsie par sexe et par âge (ans)

	0 - 9	10-19	20 - 29	30-39	40-49	50-59	60-69	70 et plus	total
masculin	15	120	131	115	26	6	11	3	427
féminin	6	98	128	80	60	8	7	2	389
total	21	218	259	195	86	14	18	5	816

Tableau 2 : Répartition des unités de soins périphériques (USP) en fonction du recrutement des patients, du gap thérapeutique, du nombre de comprimés de phénobarbital (PB) fournis et de l'observance thérapeutique

	Recrutement des patients Décembre 06 Juillet 07	Gap thérapeutique (%) Mai 06 Juillet 07	Nombre de comprimés de PB Par USP par patient	Par an	Observance thérapeutique (%) Décembre 06 Juillet 07
Glidji	105	98	32450	309	90
	105	25			98
Asrama	195	95	49671	212	98
	234	19.5			98
Kaboli	107	97.3	32300	302	99
	107	40			99
Nadoba*	128	4.08	95000	495	96
	128	4			98
Nadjundi	89	57.36	36040	340	97
	108	22			98
Adakpamè	100	99	35400	264	95
	134	90			99
Les 6 USP	724	75.12	280 861	320.33	95.83
	816	33.41			98.33

* L'USP de Nadoba était de premier centre pilote depuis 2001 (référence n°6)